Tu futuro tu vida

Qué incluye:

Plan de transición para jóvenes adultos

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Hora de hacer planes

La transición a la edad adulta es una época emocionante para adolescentes y adultos jóvenes. La transición incluye cambios de escuela, de trabajo o de domicilio. Por lo común, la transición de cuidados de la salud incluye cambios de cuidados y servicios pediátricos a cuidados y servicios para adultos.

Los adolescentes y adultos jóvenes con necesidades de cuidados de la salud especiales y sus familias deben saber que la transición de cuidados de la salud requiere de mucha consideración y planeación. Los materiales y formularios que se encuentran en esta carpeta son una guía para que des pasos dentro de la vida adulta y asumas más responsabilidades, centradas en tus cuidados de la salud al hacer la transición de joven a adulto.

Hay ideas para que tú y tu familia hagan su plan de transición. Conocerán nuevas opciones y nuevas maneras de que recibas cuidados de la salud.

Esperamos que tú y tu familia lean estos materiales y comiencen a hablar sobre esta parte importante de tu futuro.

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Acerca de la transicion

Es muy importante para tu salud y bienestar hacer una transición de cuidados de la salud sin sobresaltos. Es hora de empezar a planear.

Un cambio importante que ocurrirá en los próximos años es que te despidas de tu pediatra y en su lugar veas médicos que tratan adultos. Este paso de dejar la pediatría y prepararse para las consultas con proveedores de servicios médicos para adultos se llama transición de cuidados de la salud. Es una transición importante, porque es básica para las actividades que quieres hacer en tu vida, como vivir por tu cuenta, ir a la universidad, conseguir trabajo o ser todo lo independiente que sea posible. En términos prácticos, la transición de cuidados de la salud es más que recibir cuidados de proveedores de cuidados de la salud para adultos. También significa que aprendas sobre tu salud, que seas responsable de hacer lo necesario para tu salud y que tomes buenas decisiones de cuidados de la salud.

Crecer con necesidades especiales de cuidados de la salud puede presentarte dificultades. Muchas personas, entre ellas tus padres, médicos, coordinadores de los cuidados y terapeutas, te han procurado y se han ocupado de que recibas los cuidados médicos que necesitas. Pero conforme creces, cada vez estás más a cargo de cuidar tu salud, lo cual representa nuevas responsabilidades y privilegios.

Desde ahora y hasta que seas legalmente mayor de edad, es importante que te hagas responsable de manejar tu discapacidad o tu enfermedad crónica. En esta guía encontrarás ideas sobre qué hacer para facilitarte la transición de cuidados de la salud y se presenta información sobre qué hacer para ser más independiente en el cuidado de tu salud.

No te olvides de compartir esta guía con tus padres, pues serán de gran ayuda para que des los primeros pasos.

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Tu futuro. Tu vida.

Tu futuro está justo frente a ti y es hora de empezar a pensar en lo que quieres ser y hacer cuando seas grande. La transición de cuidados de la salud es un proceso que te ayudará a realizar tus sueños. Para empezar, responde las preguntas siguientes:

Cuando termines la preparatoria, ¿quieres entrar a una capacitación vocacional o ir a la universidad?

¿Qué trabajo te gustaría tener?

¿Quieres aprender a manejar?

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

¿Dónde quieres vivir cuando seas adulto?

¿Quieres tener tu propia familia?

Ahora piensa en cómo tu salud y tu independencia médica te servirán para alcanzar esas metas.

Lista de verificación

de transicion

Revisa los puntos que te tocan.

Estudia la lista, habla con tus padres y doctores y decidan juntos qué es lo más importante que tienes que practicar a hacer por tu cuenta.

Llevo un diario médico o un cuaderno de mi salud.	s	n
Pido mis medicinas cuando van a terminarse y llamo a mi doctor si necesito una receta nueva.	s	n
Les digo a mis médicos que entiendo y estoy de acuerdo con las medicinas y los tratamientos que indican.	s	n
Puedo explicar la diferencia entre un médico de cuidados primarios y un especialista.	s	n
Puedo explicar los efectos del crecimiento en mi discapacidad o condición médica.	s	n
Puedo explicar qué medicinas no debo tomar porque pueden interactuar con los medicamentos que tomo.	s	n
Entro solo con el médico o elijo quién entra conmigo en las consultas.	s	n
Respondo todas las preguntas en una consulta médica.	s	n
Sé a qué doctores de adultos y a qué instalaciones tengo que ir cuando deje a mis médicos e instalaciones actuales.	s	n
Me encargo de todas mis actividades médicas normales fuera de casa (escuela, trabajo).	s	n
Puedo explicar qué nuevos derechos y responsabilidades tendré cuando cumpla 18 años (firmar fformularios de consentimiento médico, tomar mis decisiones médicas).	s	n
Sé explicar cuánto tiempo puedo quedar cubierto por el seguro médico de mis padres y qué tengo que hacer para conservar la cobertura (como ser estudiante de tiempo completo).	s	n

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

¿Estás pensando en la capacitación vocacional o la universidad?

La transición de cuidados de la salud consiste en darte las bases de salud para que alcances las metas de tu vida. Ir a la universidad o a la escuela vocacional puede ser parte de tus planes para el futuro. Si es así, hay cosas que puedes hacer para facilitarte la transición a una nueva escuela y nuevos proveedores de cuidados de la salud. Aunque no vayas a una universidad lejos de casa, algunas sugerencias pueden ser útiles.

La transición a una universidad lejos de casa requiere cierta planeación. Cuando estés en el campus, tus padres no estarán ahí para atenderte, tomar tus decisiones o resolver problemas. Por tanto, es importante planear antes y asegurarte de que estás bien preparado para hacerte cargo de tus cuidados de la salud.

Empecemos con algunas preguntas:

¿Qué cuidados médicos necesitas cuando no estás en casa?

¿Necesitas ayuda física?

¿Requieres asistentes personales para realizar las actividades diarias?

Cuando sepas qué necesitas, tienes que investigar si hay esos servicios en las universidades en las que estás pensando. Todas las universidades tienen una Oficina para Estudiantes con Discapacidades. Ponerte en contacto con esta oficina es un buen lugar para empezar. Algunas universidades se han esforzado por que su campus y sus programas educativos sean muy accesibles.

Estas universidades tienen programas más amplios para que te adaptes y tengas éxito en tu vida universitaria. Además, si decides ir a una escuela vocacional, el personal de admisión te guiará con los recursos de su departamento.

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Sugerencias para jovenes

Cuando cumplas 18, serás legalmente adulto.

Ahora tienes que investigar cómo van a cambiar tus derechos y responsabilidades legales cuando cumplas 18 años. Como adulto, tienes el derecho de votar, firmar contratos y controlar quién puede consultar tu información médica. Casi toda tu información médica y de otro tipo será privada para todos, incluyendo a tus padres. Los médicos no pueden hablar con nadie acerca de ti, a menos que tengan tu autorización por escrito. Si hubiera una urgencia, los doctores no pueden comunicar información a tus padres ni hablar con ellos sobre lo que quieres y no quieres que hagan con tu cuerpo (recuerda: cuando cumplas 18, estás a cargo), a menos que hayas firmado antes un formulario de "divulgación de información."

Tú también serás el que firme los formularios de consentimiento médico. Al firmar estos formularios, declaras que entiendes lo que te dijeron los médicos y que estás acuerdo en que te hagan ciertas pruebas, cirugías o procedimientos.

La lista de recursos de esta carpeta tiene más información sobre tus nuevos derechos legales, tu derecho de privacidad y cómo autorizar a los médicos para que comuniquen información a tus padres y otras personas que quieras que tomen parte en las decisiones sobre tus cuidados.

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Si crees que necesitarás arreglos especiales en tu alojamiento de la universidad por tus necesidades médicas, no dejes de hablar a la Oficina para Estudiantes con Discapacidades de tu escuela. Muchas universidades tienen pocos dormitorios equipados para estudiantes con necesidades especiales, y se ocupan pronto. Informa cuanto antes a tu escuela sobre tus necesidades, para que hagan tu alojamiento lo más cómodo, accesible y seguro posible.

Además de los trámites en tu escuela nueva, también tendrás que hacer arreglos para recibir los cuidados de la salud que necesitas durante tu estancia en la universidad. Aunque todavía recibas servicios pediátricos, no pienses que te va a atender proveedores de pediatría en tu nueva ubicación. Para organizar tus cuidados de la salud, primero habla con el centro de salud de tu universidad para saber si pueden o no cubrir tus necesidades médicas.

Si el centro de salud para estudiantes no cubre todas tus necesidades médicas, tendrás que encontrar un proveedor de cuidados de la salud local. Encontrar al nuevo médico te costará algo de esfuerzo, así que te conviene empezar cuanto antes. Cuando encuentres un nuevo proveedor, pide una cita inicial para que hables de tu atención, hagas preguntas y conozcas los métodos de tratamiento del doctor. Si quieres, pídele a tu médico actual que hable con el nuevo. Cuando lo organices, pide que envíen tu expediente médico al nuevo proveedor de atención.

También es buena idea informar a tu consejero académico de la universidad sobre tus necesidades médicas especiales o tu discapacidad y si esto influye en tu capacidad de llevar toda la carga académica. En la preparatoria, tu consejero y otros empleados toman las primeras medidas para hacer los ajustes que necesitas. Cuando vas a la universidad, a ti te toca informar a la Oficina de Estudiantes con Discapacidades y otros funcionarios sobre tus necesidades.

IDAHO DEPARTMENT OF
HEALTH & WELFARE

No esperes hasta que te atrases para informar que necesitas ayuda y apoyo. En ciertas circunstancias, se permite a estudiantes con padecimientos crónicos y discapacidades que asuman menos carga académica, pero que de todos modos la aseguradora los considere estudiantes "de tiempo completo."

En este resumen no puede caber todo lo que tienes que saber sobre la transición de tus servicios médicos a un contexto universitario, pero da una muestra de cómo tienes que aprovechar las habilidades de transición con las que has estado practicando. Entonces, esfuérzate en la preparatoria por sacar las calificaciones que necesitas para ir a la universidad que elijas, para que apliques tus habilidades de transición.

Cómo hacerte CARGO

Llegó la hora para la que te has estado preparando. Sabes más sobre tu condición médica, eres más independiente para realizar las actividades de cuidados de la salud que te mantienen sano o para dirigir a otros que las hagan y sabes cuándo vas a dejar a los pediatras a los que habías estado viendo. Completar la transición requiere dar otros pasos: cambiar para médicos de adultos, emprender buenas relaciones con estos nuevos médicos, establecer tu nuevo papel de liderazgo en el manejo de tus cuidados de la salud y asegurarte de que tienes cobertura de seguro médico.

Quizá le pediste una recomendación a tu pediatra, hablaste con amigos o recibiste ayuda de un grupo local de apoyo para encontrar un médico de adultos que tendrá la responsabilidad de proporcionarte los cuidados. Como parte de encontrar un médico para adultos para ti, visítalo cuando estés en buenas condiciones de salud para comentar tus conocimientos de tus necesidades especiales de cuidados de la salud y las preferencias de tratamientos que tuvieras. Muchas veces, los procedimientos médicos de los adultos son distintos que las prácticas pediátricas. Es importante que comentes estas diferencias y que hables de tus preferencias, además de considerar lo que sugieran los nuevos médicos.

Estos intercambios relativos a tus decisiones médicas son parte de establecer una nueva relación funcional. Tú y tus padres confiaban en tu pediatra por tantos años de conocerse. Ahora tienes que establecer nuevas relaciones de confianza. Recuerda que esto requiere de tiempo. Una parte muy importante de establecer una nueva relación es despedirte de los médicos, enfermeras y terapeutas que te atendieron mientras crecías. Puede ser difícil dejar personas y lugares que conoces de mucho tiempo. Vas a extrañar a estas personas que trabajaron tan cerca de ti y de tu familia. Como parte de tu despedida, pregunta si está bien que mantengas el contacto aunque ya no seas paciente. A casi todos los pediatras les gusta saber cómo les va a sus pacientes cuando se "gradúan" de su consultorio. Puedes enviar un correo electrónico o una carta o ir de visita. Como sea, es importante que no olvides que tienes un médico nuevo y que los anteriores ya no pueden prestarte atención ni darte consulta.

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Otro gran cambio es que ahora eres responsable de decidir sobre tus cuidados de la salud. Este cambio es importante y a veces es difícil para tus padres. A fin de cuentas, atenderte ha sido una de sus mayores preocupaciones durante mucho tiempo. Diles que piensen que el cambio de decisiones es como un ascenso y que fueron ascendidos de jefes a asesores. Por tu parte, recuerda que tus padres tienen mucha experiencia con tu salud y que pueden ser una gran fuente de información y apoyo cuando te hagas cargo de tomar tus decisiones de cuidados de la salud.

Pagar los cuidados de la salud puede ser muy difícil. Por ahora, es probable que sigas cubierto por el seguro médico de tus padres o por alguna combinación de planes públicos y privados. Lo más probable es que esto cambie en los próximos años. En los años que vienen es muy importante conservar un seguro de salud. Si tu cobertura depende de que estés en la universidad, debes tener un buen rendimiento en la escuela, No sólo para el corto plazo, sino también para el largo. Te ayudará a conseguir un trabajo con prestaciones de seguro de salud. Si cumples los requisitos para estar en un plan de salud público, como Medicaid, es importante que estés al tanto de las reglas y requisitos que necesitas cumplir para no dejar de recibirlo. No te conviene, si te enfermas, no tener los medios para pagar los cuidados que requieres.

CONCLUSIÓN

Crecer con una necesidad de cuidados de la salud especial plantea muchos problemas. Sin embargo, jóvenes con padecimientos crónicos y discapacidades han enfrentado estos problemas y han conseguido la meta de ser independientes y tener un buen trabajo porque:

- ***asumen la responsabilidad de ellos mismos***
- ***manejan sus cuidados de la salud***
- ***se mantienen sanos y en buena condición física***

¡Tú también puedes!

Aprendiste que es importante estar listo para ir con proveedores de cuidados de la salud para adultos, porque te ayuda a hacer las cosas que quieres para tu vida, como vivir por tu cuenta, ir a la universidad y conseguir trabajo.

Aprendiste que la transición de cuidados de la salud requiere tiempo, planeación y práctica. Consiste en aprender sobre tu condición médica, ser responsable de realizar tú mismo las actividades de cuidados de la salud y tomar decisiones de salud. Consiste en asumir nuevas responsabilidades, practicar a ser independiente y, en fin, hacerte cargo. Es importante recordar que esta guía es nada más una introducción y no abarca todos los aspectos de la transición de cuidados de la salud. La transición de cuidados de la salud es también un proceso individual, así que no hay una manera correcta única de hacerla.

Al final, lo conseguiste. Eres un adulto y aprendes a ejercer tus nuevos privilegios y responsabilidades. Conforme seas cada vez más independiente, piensa en todos los esfuerzos que han hecho por ti tu familia y tus proveedores de cuidados de la salud pediátricos. Ahora te toca a ti cuidar tu organismo y tu salud tomando buenas decisiones en todos los aspectos de tu vida. De esta manera, no sólo imaginarás tu futuro, sino que harás que se materialice.

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Cobertura **familiar**

Algunos empleadores ofrecen seguro de salud familiar, así que es posible que estés cubierto por el seguro que tu padre o tu madre tengan en el trabajo. Normalmente, la cobertura se termina cuando el hijo cumple 19 años, pero en algunos programas puedes quedar cubierto hasta más adelante (24, 25, 26), siempre que seas estudiante de tiempo completo o parcial o si eres discapacitado y tus padres te mantienen. En la sección de la carpeta sobre recursos hay más información sobre la cobertura familiar.

Cobertura de salud **DEL TRABAJO**

Algunos empleadores ofrecen seguro de salud a sus empleados, pero casi todos requieren que éstos paguen parte del costo. Cuando empiezas a trabajar, da la impresión de que te deducen mucho de tu pago para el seguro, pero es mucho más barato que tener que pagar por tu cuenta el costo completo de ir a la sala de urgencias o de un día de hospital. Puede ser una decisión difícil escoger el plan de seguro correcto.

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

En la RED

Sitio en internet del Programa de Salud Especial de los Niños
www.cshp.dhw.idaho.gov

Sitio con información sobre el Programa de Salud Especial de los Niños.

Sitio en internet de Capacitación para la Transición de Cuidado de la Salud
hctransitions.ichp.ufl.edu

Sitio en Internet desarrollado por la Universidad de Florida para adolescentes, padres y profesionales. Tiene mucha información sobre la transición y algunos videos de adolescentes que se han hecho responsables de su salud.

La historia de Jim
video.ichp.ufl.edu/JimStory2.htm

Video en línea de 10 minutos sobre un joven con fibrosis quística.

La universidad y más
video.ichp.ufl.edu/collegeandbeyond.htm

Video en línea de 20 minutos sobre Jeff, un joven con una discapacidad física severa. Conforme creció, Jeff aprendió a responsabilizarse de su salud y a tomar decisiones médicas con sus doctores. Esto le ha permitido ser más independiente y tener éxito en la universidad. ¡Ahora está por graduarse y conseguir trabajo!

Sitio en internet sobre la salud y prepararse para trabajar
www.hrtw.org

Sitio con mucha información sobre cómo estar sano ¡y prepararse para el futuro!

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Más Sobre LA TRANSICIÓN

Al leer esta guía y completar las actividades, empiezas a responsabilizarte más de tu vida y salud y estás mejor preparado para hacer más cosas que quieres ahora y en el futuro.

Reproducción parcial autorizada por Health Care Transition Initiative del Institute for Child Health Policy (ICHP) en la Universidad de Florida. Autores: John G. Reiss, Ph.D. – Autor (ICHP/UF), Randal Miller – Coordinador del proyecto (ICHP/UF), Departamento de Salud de Florida, Servicios Médicos para Niños, Susan J. Redmon, R.N., M.P.H. – Gerente del Contrato Programático.

Copyright © 2010. Departamento de Salud y Bienestar de Idaho. Todos los derechos reservados.

Se permite la reproducción ilimitada para uso educativo y personal. Prohibida su reventa. Se autoriza la reimpresión de cualquier material de esta guía si se utiliza con fines no comerciales, siempre que se dé todo el crédito a los autores, ICHP en la Universidad de Florida, Departamento de Salud de Florida, Servicios Médicos para Niños y el Programa de Salud Especial de los Niños de Idaho.

Esta publicación está financiada con la Subvención núm. 04MC17033 de U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources & Services Administration (HRSA). Su contenido es responsabilidad exclusiva de los autores y no necesariamente representa el punto de vista oficial de HRSA. Costos proporcionados por el Departamento de Salud y Bienestar de Idaho, IDHW/1000-16598-4/17.

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Ahora que

TIENES DIECIOCHO AÑOS

Hoja de trabajo del plan de transición para adultos jóvenes

Salud

			Lo que debo saber o hacer	¿Tendrá alguien más que hacer esto por mí?	Voy a terminar el (fecha)	Terminado
1.	Firmo mis formularios de divulgación de información o tengo un plan para un tutor o de cuidados de la salud alternos.	S N		S N		
2.	Tomo mis decisiones médicas o tengo planeado otro esquema.	S N		S N		
3.	Hice la transición a un proveedor de cuidados de la salud para adultos o sé que mi médico actual puede seguir atendiéndome.	S N		S N		
4.	Me refirieron a especialistas para adultos y pedí las primeras citas para conocerlos.	S N		S N		
5.	Si ya no tengo derecho al seguro de mi familia, estudié mis opciones y acudí a otras fuentes de financiamiento.	S N		S N		
6.	Conozco los grupos de apoyo de mi zona que prestan ayuda familiar complementaria.	S N		S N		
7.	Llevo un resumen de mi historia médica que puedo presentar a mis nuevos doctores.	S N		S N		
8.	Manejo mi calendario de citas médicas y, si lo necesito, organizo mi transporte para ir.	S N		S N		
9.	Sé qué hacer con las molestias menores, como un resfriado, y en las urgencias médicas.	S N		S N		
10.	Escogí una farmacia donde puedo surtir mis recetas actuales y las nuevas.	S N		S N		

Vivir de manera independiente

			Lo que debo saber o hacer	¿Tendrá alguien más que hacer esto por mí?	Voy a terminar el (fecha)	Terminado
1.	Tengo planes para después de la preparatoria.	S N		S N		
2.	Me ocupo de mis necesidades personales o tengo alguien que me ayuda.	S N		S N		
3.	Tengo planes para vivir por mi cuenta, para alojamiento y transporte.	S N		S N		
4.	Sé administrar el dinero y repartir los gastos de una casa.	S N		S N		
5.	Sé qué hacer para inscribirme en la escuela o en capacitación o qué hacer para solicitar trabajo.	S N		S N		
6.	Sé cómo conseguir las adaptaciones que necesito en el trabajo o la escuela.	S N		S N		
7.	Tengo licencia de manejar o ID estatal.	S N		S N		

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Blank

Tiempo límite sugerido para

ADOLESCENTES CON DISCAPACIDADES

Antes de los 14 años

1. Preparar tu plan de transición para tu IEP.
2. Recibir una invitación para participar en tu IEP.

Antes de los 17 años

1. Conocer las opciones de financiamiento para cuidados de la salud disponibles para ti después de que cumplas 18 años.
2. Llamar a la División de Rehabilitación Vocacional de Idaho en el otoño del año anterior a la graduación.
3. Si se piensa en una tutela completa o limitada, comenzar los trámites dos meses antes de cumplir 18.
4. Comentar tus derechos y responsabilidades legales al cumplir 18 (legalmente adulto).

Antes de los 18 años

1. En el mes en que cumplas 18, investigar si tienes derecho a SSI.
2. Si tienes derecho a SSI, conocer sus programas de incentivos laborales.
3. Si vas a vivir lejos de casa (como en una universidad), solicitar las adaptaciones que necesites.

Antes de los 21 años

1. La Oficina de Servicios para Discapacidades del Desarrollo puede ayudarte con servicios para adultos.
2. Puedes presentar tu solicitud en tu Unidad Regional de Servicios de Medicaid.

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Blank

Mensajes clave de Medical Home

¿Qué es Medical Home?

Medical Home es un método para proveer cuidados de la salud primarios a través de un "equipo conjunto" que se asegura de que los servicios de cuidados de la salud proporcionados sean amplios y de calidad.

¿Quién proporciona un Medical Home?

Un proveedor de cuidados primarios (médico o enfermera) encabeza la atención médica en casa con el apoyo y la dirección del paciente, la familia del paciente, el personal médico, oficinas de la comunidad y otros proveedores de servicios de salud de especialidad.

¿Cuáles son los principales componentes de un Medical Home?

Accesible y continuo

- Los cuidados se proporcionan en la comunidad.
- La práctica de atención medica en casa adapta los cambios de compañías o proveedores de seguros.

Coordinado y completo

- Se atienden necesidades de prevención, cuidados agudos, cuidados de especialidad y cuidados de hospital.
- Cuando se necesita, se desarrolla un plan de cuidados con el paciente, la familia y otros proveedores de cuidados y oficinas involucradas.
- Los cuidados se proporcionan las 24 horas del día los 7 días de la semana.
- Se tiene acceso al registro médico del paciente, pero se mantienen confidencial.

Carácter familiar

- Familias e individuos participan en las decisiones a todos los niveles.

Sensible y culturalmente eficaz

- Se identifican, valoran, respetan e incorporan a los cuidados proporcionados las necesidades culturales del paciente y la familia.
- Se hace el esfuerzo por entender y ser empáticos con los sentimientos y puntos de vista del paciente y la familia.

¿ Cuáles son los beneficios de Medical Home?

Fomenta la salud a través de la prevención

- Los servicios preventivos como exámenes físicos anuales, valoración de desarrollo, educación de la salud, inmunizaciones, cuidados de bienestar a niños y otros servicios médicos y comunitarios ayudan a mantener una salud óptima.
- Las mujeres con cuidados de la salud regulares tienen más probabilidad de tener acceso a los cuidados prenatales.[1]
- Independiente de la edad, el sexo, la raza o la situación socioeconómica, todas las personas pueden recibir una variedad de servicios de cuidados médicos, agudos, crónicos y preventivos a través de la atención médica en casa.[2]

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Mensajes clave de Medical Home *(continuación)*

Niños y familias más sanas

- Entre los niños con necesidades de cuidados de la salud especiales (CSHCN), los niños con atención médica en casa reciben los cuidados sin tanta demora, tienen menos problemas para recibir los cuidados, menos necesidades de salud sin atender y menos necesidades de los servicios de apoyo familiar sin atender.[3]
- En un estudio entre CSHCN de atención medica en casa, los padres reportaron una mejor recepción de los cuidados, menos faltas al trabajo y menos hospitalizaciones.[4]

Reducción de costos de cuidados de la salud

- Es probable que la mitad de los niños que recibieron cuidados de atención médica en casa lleguen a una sala de emergencias o sean hospitalizados.[4]
- Tener acceso a los cuidados de la salud a través de un seguro de salud no es suficiente para evitar costos de tratamiento o cuidados agudos –otros aspectos como calidad de los cuidados y la relación con un proveedor de cuidados primarios también influyen en el uso y costo de los servicios de cuidados de la salud.[5]

1 Braveman, P., Marchi K., Egerter S, Pearl M, Neuhaus J. Barriers to timely prenatal care among women with insurance: the importance of prepregnancy factors. Obstetrics and Gynecology. 2000: 95:874-880

2 Kahn, Norman (2004). The Future of Family Medicine: A Collaborative Project of the Family Medicine Community.

3 Strickland, B., et al. (2004). Access to the Medical Home: Results of the National Survey of Children With Special Health Care Needs. Pediatrics 113:5 (1485-1992).

4 Palfrey, J., et al. (2004). The Pediatric Alliance for Coordinated Care: Evaluation of a Medical Home Model. Pediatrics. 113:5 (1507-1516).

5 Starfield, B y Shi, L (2004) The Medical Home, Access to Care and Insurance. A Review of Evidence. Pediatrics. 113: 1493-1498 Revisado, julio de 2007

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Lista de recursos para la transicion

Tipo	Titulo o Descripcón
Revista	Exceptional Parent, vol. 38, núm. 11, “What To Do When Your Child Turns 18,” Harry S. Margolis y Eric Prichard, pp. 24 – 26
Revista	Exceptional Parent, vol. 38, núm. 10, “Transition Planning, Special Education Law and Its Impact On Your Child.” Terry Schmitz, pp. 37 – 39
Revista	Exceptional Parent, vol. 39, núm. 01, 2009 Guía anual de recursos
Sitio electrónico	http://depts.washington.edu/healthtr
Sitio electrónico	http://hctransitions.ichp.ufl.edu
Sitio electrónico	IPUL – Idaho Parents Unlimited, Inc., 208-342-5884 or 1-800-242-IPUL www.ipulidaho.org
Sitio electrónico	IFAD-Idaho Families of Adults with DisAbilities, Inc., 208-229-0555 www.ifad.us
Recurso	Idaho Division of Vocational Rehabilitation (IDVR)
Sitio electrónico	www.medicalhome.org

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Recursos NACIONALES

CHADD (Niños y Adultos con Deficiencia de Atención)
1-301-306-7070; www.chadd.org

National Hemophelia Foundation
1-800-424-2634; www.hemophelia.org

Incluye programas patrocinados por compañías de farmacéuticas y de atención domiciliaria para respaldar pacientes sin seguro que cumplen los requisitos de inscripción.

National Cystic Fibrosis Foundation
1-800-344-4823; www.cff.org
Tiene programas de asistencia a través de los Servicios para Fibrosis Quística

National Organization for Rare Disorders
www.rarediseases.org/#

1. *Tiene programas de asistencia para que pacientes sin seguro o con cobertura insuficiente obtengan medicinas de receta.*

2. *Proporciona un programa de ayuda de alimentos médicos para pacientes con fenilcetonuria que cumplen los requisitos de inscripción. Llame al 1-866-924-0100.*

NeedyMeds.org
Incluye programas de asistencia por enfermedad, para ayudar a los pacientes afectados con una enfermedad o condición específica. Ofrece una gama de servicios de asistencia, como copagos de medicamentos, artículos o servicios médicos. También se anotan programas de asistencia estatales y gubernamentales.

Arthritis Foundation
www.arthritis.org
Recursos para ayudar a pagar los aparatos auxiliares y enlace a un directorio de medicamentos gratuitos o baratos.

Little People of America
www.lpaonline.org
Apoyo e información para personas de baja estatura y su familia.

FACES — *The National Craniofacial Association*
www.faces-cranio.org

Forward Face
Forwardface.org
Fondos de ayuda familiar para quienes sufren condiciones craneofaciales y tienen necesidades económicas.

Children's Tumor Foundation
www.ctf.org
Programas de asistencia para niños con neurofibromatosis.

National Tay-Sachs and Allied Diseases Association
1-800-906-8723; www.ntsad.org
Apoyo a los miembros.

Tourette Syndrome Association
1-718-224-2999; www.tsa-usa.org
Información y remisiones.

National Parent to Parent Network
www.lookingglass.org/ppn.php
Pone en contacto a padres que tienen experiencias semejantes o que enfrentan obstáculos parecidos como padres de hijos con discapacidades.

Genetic and Rare Conditions Site
www.kumc.edu/gec/support/#e
Cada condición enlaza a una página con muchos sitios electrónicos y organizaciones específicas para tal condición.

Acerca de PSI

PSI Patient Services Inc.

PSI es pionera del rubro 501(c)(3) como organización de beneficencia sin afán de lucro. Durante casi 20 años, PSI ha ayudado a personas que viven con ciertas enfermedades o condiciones crónicas a localizar una cobertura de seguro de salud adecuada y a dar con los medios de cubrir los copagos costosos. PSI brinda ayuda con el pago de las primas de seguros de COBRA, fondos estatales de alto riesgo, inscripción abierta, pólizas de emisión garantizada, pólizas de conversión HIPAA y copagos de recetas de los seguros privados, así como con Medicare Partes B y D.

PSI es defensor de familias con enfermedades crónicas caras. Los programas de asistencia ofrecidos comprenden:

- Subsidio a los costos de las primas de seguros de salud, cobertura de COBRA, pólizas de conversión HIPAA, fondos estatales de seguros de alto riesgo y planes de aseguramiento de inscripción abierta.
- Colabora con pacientes de Medicare para cubrir su margen de 20% de copago.
- Ayuda a pacientes de Medicare Parte D a cubrir los desembolsos (TrOOP) hasta que se alcanza el nivel correspondiente para que se inicie la cobertura para catástrofes de Medicare.
- Identifica y activa los mecanismos de seguros de salud a nombre de sus clientes en los 50 estados y territorios.
- Ofrece ayuda para cubrir ciertos costos farmacéuticos y copagos de tratamientos, especialmente en lo que se refiere a Medicare Parte B y D.
- Suministra ciertos artículos y servicios médicos necesarios a la Comunidad de Trastornos Hemorrágicos que las compañías de atención domiciliaria y las farmacias de especialidades ya no pueden abastecer, debido a los requisitos de la Oficina del Inspector General (OIG) o porque no los cubre el seguro.
- Brindar programas de gastos médicos para condiciones crónicas específicas no cubiertas por el seguro, los cuales ayudan con, por ejemplo, pruebas de valoración médica, aparatos ortopédicos y transporte y alojamiento.
- Defiende iniciativas de políticas públicas que promueven el acceso a los cuidados de la salud, alientan los métodos innovadores de atención y extienden el compromiso del gobierno federal de investigar mejores tratamientos y curas.
- Se asocia con entidades públicas y privadas con el gobierno federal y gobiernos estatales para ayudar a las personas a conseguir seguro de salud y cobertura de cuidados de la salud amplia.
- Los programas de PSI ayudan a las familias a que eviten la ruina económica o a que no dependan de programas de asistencia pública como Medicaid. Nuestra última meta es sencilla: ofrecer servicios que aporten tranquilidad de espíritu a un paciente y su familia, ayudándoles a costear el tratamiento médico que necesitan para fomentar su bienestar y prevenir la devastación económica.

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Acerca de PSI (CONTINUACIÓN)

¿Sabía qué...?

- La mayoría de quienes se han beneficiado de los programas de PSI promediaron de 16 a 22 meses de ayuda y 70% pasaron a una mejor situación existencial gracias a nuestra ayuda. Esta mejor situación consiste en: conseguir planes de seguros privados individuales o de grupo, mejorar en lo económico para asumir la responsabilidad de las primas o los copagos y volver a trabajar.
- De las donaciones recibidas, más de 80% de los fondos aportados a PSI se destinaron directamente a consumidores inscritos en nuestros programas para ayudarlos a pagar primas de seguro, facturas de farmacia y el costo de copagos recurrentes de tratamientos.
- En los últimos dos años, PSI ayudó a más de 30,000 personas.
- En los últimos tres años, PSI ha visto un notable aumento en el número de programas que ofrece. Este número de programas aumentó 14% desde 2004 y el número de personas a las que hemos ayudado se incrementó 101% desde 2004.
- El servicio personal es el pilar de nuestra empresa. Para respaldar mejor a nuestros clientes, PSI ha acrecentado su infraestructura. El personal aumentó 57% desde 2004 para poder cubrir las necesidades de usted.

Acerca de Rx Assist

RxAssist es un centro de información de acceso farmacéutico creado por Volunteers in Health Care (VIH), un centro nacional de recursos de organizaciones de seguridad.

VIH surgió del Centro de Prevención y Atención Primaria de la Universidad Brown, establecido en el Memorial Hospital de Rhode Island, que es un centro de docencia e investigación de la Escuela de Medicina de Brown situada en Pawtucket, Rhode Island.

VIH se fundó en 1997 para ayudar y enlazar organizaciones de todo el país en las que médicos voluntarios prestan cuidados de la salud a quienes no están asegurados. VIH se dio cuenta rápidamente que el acceso a los artículos de farmacia es un problema básico. Las organizaciones de seguridad luchaban por cubrir las necesidades de medicamentos de sus pacientes; presentar una solicitud ante los programas de ayuda a pacientes de las compañías farmacéuticas era problemático y los medicamentos resultaban caros. Al paso del tiempo, cada año que pasaba traía aumentos en el costo de los medicamentos y los proveedores de cuidados de la salud de seguridad se habían atorado en un dilema: ¿cómo dar a sus pacientes una atención de la mayor calidad si no podían comprar las medicinas?

En 1999, con las aportaciones de organizaciones de todo el país, VIH lanzó nuestro sitio en internet, RxAssist.org. RxAssist.org que aligera el trámite de solicitud a los programas de ayuda a pacientes de la industria farmacéutica. Junto con los amplios conocimientos de nuestro personal sobre el acceso a los productos farmacéuticos y la creación de herramientas de ayuda técnica, VIH y RxAssist son reconocidos en todo el país como recursos expertos para organizaciones de seguridad, políticos, médicos y medios de comunicación.

A través de RxAssist.org, Volunteers in Health Care ofrece:

- Una extensa base de datos de los programas de ayuda a pacientes de las compañías farmacéuticas. RxAssist fue el primer sitio electrónico que puso en línea los formatos de solicitud.
- Amplios recursos para aprovechar y entender los programas de ayuda a pacientes de las compañías farmacéuticas.
- Materiales e información a la medida de prestadores y consumidores de sobre acceso a medicamentos: fichas técnicas, preguntas frecuentes y guías prácticas.
- Conexión con programas y profesionales de todo el país que luchan con los problemas de acceso a los medicamentos. Incluye una listserv dinámica.
- Personal que puede ayudar a las organizaciones a iniciar y operar programas que prestan ayuda para medicamentos o farmacia.
- Personal que puede aportar una perspectiva nacional sobre los problemas y las estrategias de acceso a los medicamentos.

Volunteers in Health Care recibió apoyo de la Fundación Robert Wood Johnson para actualizar RxAssist. Seguimos buscando financiamiento y patrocinadores para las operaciones en curso. Si usted quisiera apoyar nuestro trabajo mediante una subvención, donativo o patrocinio, póngase en contacto con Janet Walton, subdirectora del programa, en la dirección janet_walton@mhri.org.

Preguntas frecuentes

¿Qué son los programas de ayuda a pacientes?
Los programas de ayuda a pacientes (PAP) son iniciativas emprendidas por las farmacéuticas para ofrecer medicinas gratuitas o baratas a personas que no pueden pagar su medicación. Estos programas también se llaman de medicamentos para indigentes, medicinas de beneficencia o ayuda para medicación. En estos programas se encuentran la mayor parte de las medicinas de prescripción. Las principales farmacéuticas tienen programas de ayuda para pacientes, si bien cada una impone solicitudes y requisitos de aceptación diferentes.

Las compañías ofrecen estos programas en forma voluntaria. El gobierno no las obliga a entregar medicinas gratuitamente.

¿Cómo funcionan los programas de ayuda a los pacientes?
Una persona presenta una solicitud para el programa de la compañía que tiene la medicina que esa persona necesita. En RxAssist.org puede encontrarse información sobre un medicamento que se consigue a través de los programas de ayuda, así como las compañías que lo ofrecen. En el mismo RxAssist.org se encuentran muchos formatos de solicitud que pueden llenarse directamente en la computadora o imprimirse.

En algunos programas se pide que un médico o un asistente de cuidados de la salud (alguien que trabaje en el consultorio del médico o en la clínica) pida directamente el formato. En estos casos, muchas veces se verifica la idoneidad del paciente antes de remitir el formato, que ya lleva impreso un número de identificación del paciente.

Después de llenar el formato y enviarlo, la farmacéutica decide si el paciente tiene derecho a recibir gratuitamente el medicamento. Si tiene derecho, el medicamento se envía a su domicilio, el consultorio del médico o una farmacia local, dependiendo del programa. Algunas compañías envían cartas para informar al paciente o el médico si aquél fue aprobado en el programa de ayuda.

¿Cuáles son los requisitos de inclusión en los programas de ayuda a pacientes?
Los criterios de inclusión varían con cada programa. En general, las personas deben tener un ingreso inferior a 200% del nivel federal de pobreza, no pueden tener cobertura de prescripción d ninguna fuente pública o privada y deben ser ciudadanas o residentes estadounidenses. Algunas compañías piden que el paciente no tenga seguro médico.

¿Qué tengo que hacer para presentar una solicitud a un programa de ayuda?
Debe seguir exactamente las instrucciones de la solicitud, responder todas las preguntas e incluir todos los documentos que pida el programa. De ordinario, en los programas se hacen preguntas sobre la cobertura de medicamentos de prescripción, situación de veterano de guerra, derecho a los programas de seguros públicos e información sobre ingresos y bienes. Las compañías también piden:

- Comprobante de ingresos, como la declaración federal del impuesto sobre la renta o los talonarios de pago.
- Cartas de negativa de Medicaid o seguro.
- Receta del médico.
- El formato de consentimiento del paciente que se incluye con la solicitud.

En la mayor parte de las solicitudes se recaba información sobre el médico. Es posible que la solicitud requiera la firma del médico y el paciente.

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

Preguntas frecuentes (CONTINUACIoN)

¿Qué debe hacer mi médico para ayudarme a presentar una solicitud de ayuda?
Depende del programa en particular. Normalmente, el médico sólo tiene que responder preguntas breves en el formato de solicitud y firmarlo. También se le puede pedir al médico:

- Que llame al programa para pedir una solicitud.
- Que redacte una receta.
- Que anote en la solicitud información sobre el diagnóstico del paciente.

¿Tengo que pagar algo por participar en un programa de ayuda a pacientes?
La mayor parte de los programas entregan las medicinas gratuitamente. Algunos en los que hay que recogerlas en una farmacia tienen un copago de hasta $25.

¿Cuánto tarda en llegar la medicina?
Se tarda de 2 días a 6 seis semanas, después de que se aprobó la participación en el programa.

¿Qué hago si tengo que resurtir la medicina?
Depende del programa. Algunas compañías piden que llamen del consultorio del médico para solicitar el resurtido mientras que otras aceptan que llame el mismo paciente. Cada compañía tiene una política sobre cuántos resurtidos permite.

Tengo seguro de salud, pero no de medicinas. ¿Puedo optar a los programas de ayuda a pacientes?
En la mayor parte de los casos, la respuesta es sí. Sin embargo, algunas compañías piden que el paciente no tenga seguro de salud.

Tengo cobertura de medicinas con mi seguro de salud, pero llegué al límite cubierto. ¿Puedo optar a los programas de ayuda a pacientes?
Técnicamente, si llegó al límite de su cobertura, ya no tiene cobertura médica, pero le sugerimos que anexe a su solicitud una carta en la que indique esto. Si tiene una carta de su aseguradora en la que le dice que consumió sus beneficios, envíela también.

Tengo Medicare Parte D. ¿Tengo derecho a estos programas?
Varía, dependiendo del programa particular de ayuda a pacientes que tenga su medicamento y de las políticas de la compañía. En general, las compañías no permiten que los inscritos en la Parte D que tienen derecho a recibir el subsidio completo por ingresos bajos (LIS o ayuda adicional) presenten su solicitud a estos programas. Si tiene Parte D, es buena idea recabar una carta del Seguro Social en la que se indique que no tiene derecho al subsidio por ingresos bajos.

RxAssist hace todo lo posible por tener la información lo más actualizada, las compañías hacen cambios sin aviso previo. También es posible que las compañías quieran revisar caso por caso, cuando hay de por medio dificultades económicas. Siempre es prudente llamar al programa para verificar sus políticas.

Haga clic aquí para ver una tabla de las PAP y sus políticas respecto de Medicare Parte D.

Preguntas frecuentes (CONTINUACIoN)

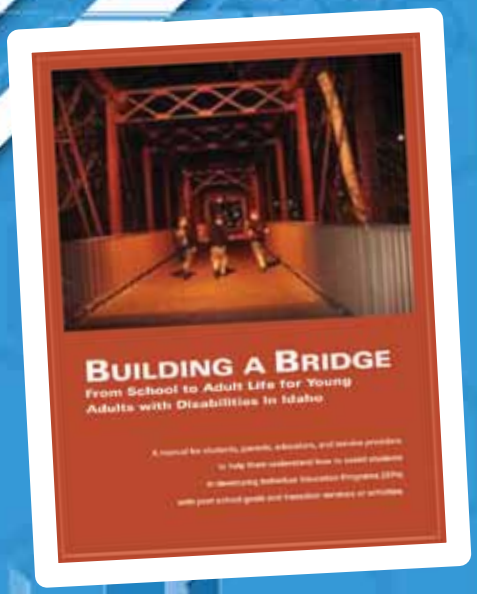
¿Qué hago si la compañía decide que no califico para su programa de ayuda a pacientes?
Cada compañía decide quién recibe gratuitamente sus medicamentos y quién no. Los pacientes son rechazados de estos programas por diversos motivos. En tal caso, lo mejor es pedir a su médico o asistente de cuidados de la salud que apele directamente al gerente del programa de ayuda y que explique exactamente por qué usted no está en posición de comprar su medicina. Le sugerimos una carta seguida por una llamada telefónica. Haga clic aquí para ver un ejemplo de carta de apelación a un programa de ayuda a pacientes.

¿Hay programas de ayuda a pacientes para medicinas genéricas?
Sí. Rx Outreach y Xubex Pharmaceutical Services ofrecen programas de ayuda a pacientes para genéricos. Estos programas se distinguen de los otros en que no los ofrece el fabricante del medicamento. Son programas que incluyen varios genéricos que la compañía adquiere y luego pone a disposición de personas de bajos ingresos sin costo alguno. Las dos compañías tienen requisitos de ingresos bajos para conceder el derecho y cobran una cuota por recibir el medicamento. Xubex también cobra manejo y envío.

Blank

Formulario de solicitud

de Cómo construir UN PUENTE



Idaho Parents Unlimited, Inc

Apellido del padre o la madre: _____

Nombre del padre o la madre: _____

Dirección postal: _____

Ciudad: _____, Idaho Código postal: _____

Teléfono: _____

Teléfono alterno: _____

Dirección de e-mail: _____

Relación con el niño: _____

Nombre del niño: _____

Fecha de nac.: _____ Edad actual: _____

Origen étnico: _____

Discapacidad o sospecha de discapacidad: _____

_____

Puede enviar por fax este formulario para acelerar el servicio

Idaho Parents Unlimited, Inc.
1878 W. Overland Rd., (P.O. Box 50126)
Boise, Idaho 83705
Teléfono: (208) 342-5884
TDD y fax: (208) 342-1408

IDAHO DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE